

# Le billet du lundi

28 octobre  
2024

*Chers tous, voici le billet du lundi pour vous offrir chaque semaine une synthèse de l'information de la filière sans encombrer vos boîtes mail !*

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

## Les actualités de la semaine

👉 **La journée thématique sur les thérapies innovantes et la Journée annuelle de la filière Filnemus se dérouleront les 12 & 13 décembre 2024** à la Fondation Biermans Lapôtre de la Cité Internationale Universitaire de Paris. **Inscriptions avant le 6 décembre 2024 !**

◦ **12 décembre 2024 Journée Thérapies innovantes**

[En savoir plus](#)

◦ **13 décembre 2024 Journée annuelle de la filière FILNEMUS**

[En savoir plus](#)

### 👉 Sondages

- La filière Filnemus lance une enquête sur la thérapie génique et la thérapie cellulaire **destinée aux centres de la filière prenant en charge des patients adultes**
- **Sondage de l'Agence de BioMédecine** sur la **gestion des données génétiques incidentes** dans le cadre des soins : **la dead line est reportée au 7 novembre**. Une enquête interfilière à destinée des **professionnels de**

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

**santé** et des représentants des **associations de patients**. **Pour participer, cliquez sur « en savoir plus »**

- **Questionnaire du groupe de travail ENMC sur l'exercice dans les maladies musculaires.** **Dead line : décembre 2024**

[En savoir plus](#)

👉 **Fondation Groupama : Appel à projet « Prix Innovation Sociale 2025 »** pour l'amélioration de la **qualité de vie et le quotidien des familles** touchées par une **maladie rare**. Retrouvez les conditions de cet appel à projet

[En savoir plus](#)

👉 **Les cartes d'urgence *Myopathies (format générique)* et *Arthrogrypose multiple congénitale* sont disponibles.** Retrouvez la liste complète des cartes d'urgence Filnemus

[En savoir plus](#)

👉 **Save the date !**

- **Le JIMI 2025 : le pré-programme est en ligne**
- **TREAT-NMD Myotonic Dystrophy Type 1 (DM1) Expert Masterclass le 16 janvier 2025** en visio. Ouverture des inscriptions
- **Journée de neurologie pédiatrique le 2 décembre** à Paris

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

👉 **Rappel**

- **Les dossiers de succession de responsables de centres** sont à adresser à la filière pour le **6 novembre 2024**. Retrouvez toutes les informations sur ces dossiers

[En savoir plus](#)


👉 **Postes à pourvoir**

- **Un poste de PHC en neuropédiatrie** à l'Hôpital Raymond Poincaré

[En savoir plus](#)

## Agenda

Novembre 2024

7		<b>Congrès 13<sup>e</sup> Journée française de la maladie de Pompe</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
14-15		<b>Congrès Symposium Institut Cochin "Muscle, Exercise and Health"</b>	<a href="#">En savoir plus</a>
15		<b>Congrès 23<sup>ème</sup> réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire »</b> , Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris. <i>Le programme est en ligne</i>	<a href="#">En savoir plus</a>
20-22		<b>Congrès JSFM</b> , Polydome Clermont-Ferrand	<a href="#">En savoir plus</a>
21		<b>Webinaire du jeudi Neuropathie anti-MAG, quel présent pour quel futur ?</b> présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM	<a href="#">En savoir plus</a>
23		<b>Journée Transition</b> organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la PPlateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille	<a href="#">En savoir plus</a>

29

**Réunion du réseau DM-Scope**, en visio de 12h à 13h30[En savoir plus](#)

## Décembre 2024

2

**Congrès Journée de neurologie pédiatrique**[En savoir plus](#)

5

**Webinaire du jeudi CMT et diversités phénotypiques** présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP[En savoir plus](#)

6

**Congrès Journée annuelle RESOCANAUX**[En savoir plus](#)

12

**Journée thématique FILNEMUS sur les Thérapies innovantes**, Fondation Biermans Lapôtre, Paris[En savoir plus](#)

13

**Journée annuelles de la filière FILNEMUS**, Fondation Biermans Lapôtre, Paris[En savoir plus](#)

16-20

**Formation DU maladies mitochondriales, prise en charge et nouveaux concepts** – Inscriptions ouvertes[En savoir plus](#)

16-20

**Winter School "Mitochondria in health, disease and aging"**[En savoir plus](#)

## Janvier 2025

24

**1<sup>ère</sup> Journée SMA France**, Paris[En savoir plus](#)

31/01

-  
1<sup>er</sup>/0  
2



29ème édition des Journées de la Société Francophone du  
Nerf Périphérique (SFNP) **du 31 janvier au 1<sup>er</sup> février 2025**

[En savoir plus](#)

## Février 2025

6



Journée Thématique Bases de données et Registres

[En savoir plus](#)

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes  
myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

## Mars 2025

27



Journée Cœur-Muscle 2<sup>ème</sup> édition

[En savoir plus](#)

## Mai 2025

14-16



**Formation** Formation courte en génétique à la faculté de  
médecine de Montpellier : **Le séquençage haut débit pour le  
diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-  
phénotype**

[En savoir plus](#)

## Juin 2025

19-20



**Atelier euro-méditerranéen \_ 2<sup>ème</sup> édition**

[En savoir plus](#)

## Septembre 2025

11-12



**Journée neuromusculaire de Marseille 2025**

[En savoir plus](#)

18-19



**La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. *Le pré-programme est en ligne***

[En savoir plus](#)